

toutes les parties, patient (quand il le peut), proches, et surtout équipes soignantes. Le «debriefing» est indispensable, mais je ne suis pas sûr que la démarche d'aller parler, après la mort, avec les proches apporte quelque chose au débat. Quand peut-on parler d'une mort réussie?

L'auteur, enfin, poursuit un combat: améliorer la loi Leonetti, c'est-à-dire, en simplifiant, légaliser l'euthanasie et l'aide au suicide dans certaines circonstances. Ce devrait, à mon avis, rester un débat, car on peut ne pas être d'accord avec certaines affirmations, comme celle qui fait de la demande d'euthanasie une «dernière pulsion de vie».

Il faut se plonger dans ces récits dramatiques, sans idée préconçue, en gardant en tête la dédicace qui dit tout des intentions de l'auteur: «A tous ceux qui ont eu ou auront un jour à demander la mort pour eux-mêmes ou pour un être cher. Pitié pour eux!».

Jacques Petite, Martigny

Institute of Medicine of the National Academies (2015). Dying in America. Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life

**The National Academies Press, Washington,
XXV + 612 pages
ISBN 978-0-309-30310-1**

Nachdem das renommierte US-amerikanische «Institute of Medicine» bereits vor Jahren mit den Berichten «Approaching Death: Improving Care at the End of Life» (1997) und «When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care For Children and Their Families» (2003) Fragen der Gestaltung des Lebensendes aufgegriffen hatte, setzt es mit dem hier zu besprechenden Bericht einen weiteren interdisziplinären Orientierungspunkt. Zwar befasst sich das verantwortliche Komitee – bestehend aus 21 Expertinnen und Experten der Lebensende-Praxis und -Forschung – ausschliesslich mit der US-amerikanischen Perspektive, jedoch werden Themen analysiert, diskutiert und evaluiert, die auch aus Sicht anderer Hochlohnländer der Welt von grosser Tragweite sind und insbesondere die strukturelle Ebene der Lebensende-Versorgung betreffen.

Die Ausgangsthese der komplexen Studie, die massgeblich aus Sicht von Palliative Care und Hospizbewegung eine Zusammenschau der wichtigsten Forschungsergebnisse der letzten Jahre bietet, besteht darin, dass die Lebensende-Versorgung in den USA den Sterbenden sowie deren Angehörigen heute unnötige Belastungen auferlege. Kritisiert werden namentlich die fehlende Koordination unterschiedlicher Versorgungsbereiche, Fehl- und Überbehandlung von Menschen am Lebensende, eine fragmentierte Versorgung,

eine häufig unangemessene Behandlung belastender Symptome und eine übermässige Belastung der Familien. Neben einer Analyse bestehender Missstände bietet die Studie eine Fülle von Ansatzpunkten, Vorschlägen und konkreten Empfehlungen zur Etablierung einer besser koordinierten sowie stärker an den Bedürfnissen von Sterbenden und ihren Angehörigen orientierten Lebensende-Versorgung in den USA.

Systematisch bietet der Bericht neben den erwähnten Vorschlägen und Empfehlungen einen fast 200 Seiten umfassenden Anhang mit Angaben zu den zugrunde gelegten Quellen und diversen Zusatzstudien, die eigens für diesen Bericht erstellt wurden. Besonders hervorzuheben sind ein Teil mit persönlichen Erfahrungen und Zeugnissen, die auf eine öffentliche Internet-Umfrage zurückgehen, sowie eine Zusatzstudie, die sich mit den Lebensende-Kosten befasst. Glossar, Abkürzungsverzeichnis, eine umfassende Zusammenfassung und komplexe Literaturlisten erleichtern den Zugang zu einzelnen Aussagen und bieten eine Fülle von Möglichkeiten zur weiteren Auseinandersetzung mit einzelnen Themenbereichen.

Im Anschluss an eine ausführliche Einleitung mit der Darlegung der Problemzonen (Zunahme älterer Menschen, Verstärkung kultureller Divergenzen, strukturelle Benachteiligung einiger gesellschaftlicher Gruppen, mangelnde Übereinstimmung von Angebot und familiären Bedürfnissen, fehlende Palliativ-Versorgung, pervertierte finanzielle Anreize zur Überbehandlung von Menschen am Lebensende, nicht nachhaltige Kostensteigerung) und Methode folgt ein fünfteiliger Hauptteil: (1) Personenzentrierte und familienorientierte Lebensende-Versorgung, (2) Kommunikation zwischen Versorgungsteams und PatientInnen sowie vorausschauende Versorgungsplanung (Advanced Care Planning), (3) Aus- und Weiterbildung von Mitgliedern von Behandlungsteams, (4) politische Massnahmen und Finanzierungssysteme zur Gewährleistung einer qualitativ hochstehenden Lebensende-Versorgung, (5) Aufklärung der Öffentlichkeit und öffentliche Massnahmen.

Der Bericht bietet eine Fülle pointierter Aussagen, Einsichten und Ideen. Der Etablierung einer angemessenen Palliative-Care-Versorgung in den USA wird die grösste Aufmerksamkeit gewidmet. Bei der kurzweiligen Lektüre, die vor allem politisch Interessierte ansprechen dürfte, fallen aus schweizerischer Sicht zwei Themenbereiche besonders auf. Zum einen: obgleich die Säuglings- und Kindersterblichkeit in den USA zwischen 2005 und 2011 vor allem aufgrund von Verbesserungen im Bereich der Neonatologie um 12 Prozent abgenommen hat, lag sie 2013 noch immer höher als in 54 anderen Staaten der Welt (S. 34); entsprechend starkes Gewicht wird auf eine Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Neugeborenen und Kleinkindern gelegt. Zum anderen: ohne Umschweife wird die These vertreten und begründet, dass sich über die Verbesserung der Lebensende-Ver-

sorgung markante Kosteneinsparungen realisieren liessen (S. 264 u.ö.). Der Bericht kann als Buch bestellt werden, ist aber auch online gratis zugänglich.

Markus Zimmermann, Fribourg

**Christian Lenk, Gunnar Duttge,
Heiner Fangerau (Hg.) (2014). Handbuch
Ethik und Recht der Forschung am
Menschen**

**Springer-Verlag, Heidelberg u.a., 675 Seiten
ISBN 978-3-642-35098-6**

Während im englischsprachigen Raum mit dem *Oxford Textbook of Clinical Research Ethics* seit 2008 ein umfassendes Nachschlagewerk zu Fragen der Ethik in der medizinischen Forschung vorliegt, fehlte für den deutschsprachigen Raum bisher Vergleichbares. Diese Lücke versucht das von zwei Medizinethikern und einem Medizinrechtler herausgegebene Handbuch zu schliessen. Die Herausgeber haben 88 AutorInnen aus den Bereichen Medizin, Medizinrecht und Medizinethik gewonnen, um in 110 Stichworten das Feld möglichst umfassend abzudecken. Ein Register mit Sachbegriffen und Personennamen schliesst die Publikation ab.

Das Handbuch will einen konzisen Überblick über ethisch und rechtlich relevante Aspekte der Forschung mit Menschen bieten und den Diskussionsstand dokumentieren. Es beansprucht aber ebenso, bei den ethischen und rechtlichen Fragen zu orientieren und so eine hohe Praxisrelevanz zu erreichen. Mögliche Adressaten sind vor allem forschende Ärzte, Sponsoren und Mitglieder von Ethikkommissionen, die medizinische Forschungsprojekte begutachten müssen.

Hervorzuheben ist die breite Auswahl der Stichworte: Das Handbuch beschränkt sich nicht auf die einschlägigen ethischen Themen wie zum Beispiel Autonomie, Gerechtigkeit, Risiko-Nutzen-Ratio, sondern gibt spezifischen Sachthemen grossen Raum. So werden in Teil I verschiedene Typen von Studien und in Teil VI diverse Fachbegriffe behandelt, die bei der Studiendurchführung relevant sind (Endpunkte, Randomisierung, Stratifizierung usw.). Der umfangreichste Teil II ist den ethischen und rechtlichen Kernthemen gewidmet, die Teile III und IV den möglichen Patientengruppen und unterschiedlichen Bereichen der Forschung und Teil V der Besprechung massgeblicher Richtlinien und Gesetzestexte.

Fasst man die Rolle der Bioethik in drei Aufgaben zusammen, nämlich Orientierung zu schaffen, Urteile zu bilden und zu begründen sowie Hintergrundtheorien kritisch zu reflektieren, so liegt die Stärke des Handbuchs vor allem in der Schaffung von Orientierung, da es durch den Einbezug von Sachthemen an Konzepte und Methoden heranführt, deren Kenntnis nötig ist, um die Arbeitsweise und theoretischen Voraussetzungen

medizinischer Forschung ansatzweise zu verstehen. Dies ist nicht nur für Nicht-Mediziner nützlich, sondern auch im Blick darauf, dass bioethische Urteile immer «gemischte Urteile» sind, die von vielen deskriptiven und prognostischen Fragen bezüglich der konkreten Forschung abhängen, seien dies medizinische, rechtliche oder statistische. Allerdings ist die Länge der einzelnen Artikel sehr unterschiedlich; ausführlichen Handbucheinträgen stehen Artikel mit lexikalischer Kürze gegenüber.

Weiter ist zu begrüessen, dass angesichts der vielbesagten Verrechtlichung der Forschung mit Menschen versucht wird, die rechtliche Perspektive zu integrieren, ungeachtet der Gefahr, dass in diesem Bereich Neuentwicklungen den Inhalt wohl am schnellsten überholen. Auf nationaler Ebene wird dabei fast ausschliesslich die deutsche Gesetzgebung vorgestellt. Regelungen anderer deutschsprachiger Länder bleiben leider unberücksichtigt. Auf eine einleitende Klärung des Verhältnisses von Recht und Ethik wird verzichtet und dies den einzelnen AutorInnen überlassen. Das führt dazu, dass Beiträge aus dem Bereich Ethik und aus dem Bereich Recht teilweise unvermittelt nebeneinander stehen oder die beiden Perspektiven unkommentiert als deckungsgleich behandelt werden.

Die einzelnen Beiträge weisen leider keine einheitliche Struktur auf, und die AutorInnen beziehen sich auch bei inhaltlich verwandten Themen wie beispielsweise Autonomie, informierte Zustimmung, Patientenrechte oder Risiko/Nutzen nicht aufeinander. Dieses sowie der Verzicht, den Niederschlag moralphilosophischer Theorien in forschungsethischen Diskussionen zu reflektieren, vermindern den Nutzen des Handbuchs im Bereich des Begründens ethischer Urteile. «Gemischte Urteile» sind zwangsläufig nicht allein abhängig vom Orientierungs- und Sachwissen, sondern ebenso von der in der Argumentation herangezogenen normativen Theorie. Im Bereich dieses Orientierungs- und Sachwissens kann das Handbuch gleichwohl als Grundlage zur ethischen Urteilsbildung dienen. So ist es für den Einstieg in die Beschäftigung mit forschungsethischen Fragestellungen ein hilfreiches Nachschlagewerk.

Gregor Scherzinger, Luzern